

# Trabajo Fin de Grado

## Terapia Ocupacional: intervención en un caso de Distrofia Muscular de Duchenne

Autor

**Azahara Montañez Ruiz**

Director/es

**M<sup>a</sup> Jesús Calvo Til**

**Esther Soria Soriano**

Facultad de Ciencias de la Salud

2012/2013

## **RESUMEN**

La distrofia muscular de Duchenne es una de las enfermedades neurodegenerativas más frecuentes (1 de cada 3600 varones). Su forma de transmisión es ligada al sexo, afectando a los hijos varones y transmitida por la madre portadora, aunque también se observan casos en los que la mutación es espontánea (35%). Con el crecimiento del niño se dará una progresiva debilidad muscular que marcará un deterioro en todas las áreas de su vida diaria.

Este trabajo está destinado a mostrar los resultados de la intervención multidisciplinar en un caso clínico de la enfermedad, centrándonos en el ámbito de la Terapia Ocupacional. Los métodos utilizados en el tratamiento son la Integración Sensorial y la Reorganización Neurofuncional Padovan.

Palabras clave: Duchenne, Terapia Ocupacional, Integración Sensorial, Padovan.

## **ABSTRACT**

Duchenne Muscular Dystrophy is one of the most common neurodegenerative diseases (1 out of 3600 male births). It is sex-linked transmitted, affecting only sons from mother carriers, although there are many cases with spontaneous mutation (35%). As the child grows, there will be a progressive debility of the muscles which will translate into an impairment in all areas of his daily live.

This work is meant to show the results of the multidisciplinary intervention in a clinical case of this muscular dystrophy, focusing on Occupational Therapy treatment. The methods used are Sensory Integration and Padovan's Neurofunctional Reorganization.

Key words: Duchenne, Occupational Therapy, Sensory Integration, Padovan.

## ÍNDICE

Introducción.....	4-5
- Descripción del problema de salud escogido.....	4
- Justificación de la intervención desde Terapia Ocupacional.....	4-5
- Propósito general del trabajo.....	5
- Descripción general del recurso.....	5
Objetivos de la intervención.....	5
Metodología.....	6-11
- Evaluación inicial del caso.....	6-8
- Descripción del tratamiento/plan de actuación.....	9-11
- Limitaciones en el proceso de tratamiento.....	11
Desarrollo.....	12-13
- Evolución y seguimiento del caso, presentación de resultados y discusión.....	12
- Limitaciones en el proceso de reevaluación.....	13
Conclusión.....	13-14
- Comparación de los resultados con los objetivos generales.....	13
- Comparación de los resultados con los obtenidos de la revisión bibliográfica.....	13-14
Anexos.....	15-27
Bibliografía.....	28-31

## INTRODUCCIÓN

### DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA DE SALUD ESCOGIDO

La distrofia muscular es una enfermedad de origen genético producida por mutaciones en los genes que codifican las proteínas musculares. La enfermedad de Duchenne (en adelante DMD) es una de las más frecuentes. En este caso, la proteína afectada es la distrofina, cuyo déficit causa un deterioro progresivo de las fibras musculares.

Su forma de transmisión está ligada al sexo, afectando a los hijos varones y transmitida por la madre portadora, aunque también se observan casos (35%) en los que la mutación es espontánea (di novo). (1) Generalmente se diagnostica sobre los cuatro o cinco años, pero la DMD está presente desde la concepción. La incidencia de la enfermedad es alta (1 de cada 3600 varones) y afecta a todos los países del mundo. (2) La esperanza de vida se sitúa alrededor de los 30 años, siendo necesaria la silla de ruedas desde los 12 años aproximadamente.

Los corticoides son el único tratamiento conocido hasta ahora que consigue frenar el deterioro muscular y se prescriben desde el diagnóstico ya que aumentan el tiempo de autonomía del niño. (3) Los más conocidos son Prednisona y Deflazacort. (4) Serán necesarios los suplementos de calcio o vitamina D debido a la mayor debilidad ósea por el tratamiento con corticoides.

### JUSTIFICACION DE LA INTERVENCIÓN DESDE TERAPIA OCUPACIONAL

Debido al deterioro progresivo tanto muscular como del desempeño ocupacional y los problemas de conducta que se observan en la patología (5), la Terapia Ocupacional (en adelante TO) estará indicada para tratar el retraso de la pérdida muscular y la modificación de patrones en la medida de lo posible. Deberá comenzar en la fase precoz, en cuanto se baraje la posibilidad de afectación motriz porque la falta de uso del músculo provoca que éste se acorte, lo que conllevará deformidades articulares y contracturas. (6)

El rol de la TO desde el punto de vista del marco teórico será el de *Prevención de la discapacidad*, aumentando la autonomía del niño en las actividades, fortaleciendo los grupos musculares que más adelante se verán afectados y el de *Mantenimiento de las capacidades* ya adquiridas. (7) Para ello utilizaremos:

- El **método de Reorganización Neurofuncional Padovan** que facilita el desarrollo natural de los niños y ayuda a mantener la fuerza de los grupos musculares afectados. (8)

- La **Integración Sensorial** (en adelante IS) para los problemas emocionales, como son la rigidez mental y el mal comportamiento, y vestibulares. (9)

#### PROPOSITO GENERAL DEL TRABAJO

Con este trabajo de fin de grado se pretende dar a conocer los resultados de la TO en Atención Temprana (en adelante AT) en un caso único de DMD.

LM tiene 5 años y su ocupación principal será el juego y el ocio. (10) A través de ellos incidiremos tanto en los problemas motrices como de comportamiento.

#### DESCRIPCIÓN GENERAL DEL RECURSO

El centro especializado en AT **Fundación DFA**, recibe a los niños que deriva el Instituto Aragonés de Servicios Sociales. Un equipo multidisciplinar formado por logopedas, psicólogos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales imparte el tratamiento individualizado necesario.

La sala de TO es un espacio amplio, con luz natural, dotado con una gran cantidad de material tanto de psicomotricidad como para IS.

### OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN

Según Pérez, Santamaría y Berges "el principal objetivo de la AT es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencia pueda potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar, posibilitando, de la forma más completa, su integración en el medio familiar, escolar, social, así como su autonomía personal." (11)

Los objetivos de la intervención serán:

- Mejorar el control postural, el equilibrio y la coordinación.
- Homogeneizar el tono muscular y mantenerlo en la medida de lo posible.
- Apoyar los patrones neuromotores.
- Mejorar el desarrollo sensoriomotor.
- Favorecer el seguimiento de pautas y normas en la vida diaria.

## METODOLOGÍA

Al abordar el caso se ha realizado una búsqueda exhaustiva en las siguientes bases de datos: MEDLINE, DIALNET, PUBMED, Cochrane y en los recursos de la biblioteca de la Universidad de Zaragoza (ROBLE). Las palabras clave utilizadas fueron: Duchenne, Integración Sensorial, Terapia Ocupacional.

De los hallazgos obtenidos se han seleccionado aquellos más relevantes para la realización de este trabajo.

### EVALUACIÓN INICIAL DEL CASO

Para llevar a cabo la evaluación inicial del caso contamos con la observación directa, la información obtenida de los padres y las comparaciones objetivas con la psicoterapeuta que atiende también a LM.

Comenzamos con el Inventario de Desarrollo Battelle (12) (ver anexo 1) el cual es un instrumento de evaluación para las siguientes áreas: personal/social, adaptativa, motora, de comunicación y cognitiva. Cada una de ellas se divide en subáreas que hacen de este un examen preciso del momento de desarrollo en el que se encuentra el niño.

Los resultados se miden mediante tablas de equivalencia en meses. Los resultados obtenidos son:

ÁREAS	EQUIVALENCIA EN MESES
Personal	47
Adaptativa	50
Motora	51
Comunicación	50
Cognitiva	65

La cifra de referencia sería 61, por lo que se aprecia un déficit en todas las áreas excepto en la cognitiva, en la que está acorde a los niños de su edad.

Además, utilizamos un **Protocolo de Valoración Global de Terapia Ocupacional** no estandarizado para una valoración más concreta de TO. (Ver anexo 2)

Los resultados obtenidos son los siguientes:

1. **Tono muscular:** aumentado en pantorrillas, dedos de las manos en ligera flexión, tobillos y pies con tendencia a equino.
2. **Alineación postural:** en sedestación se aprecia una ligera desviación de columna a nivel dorsal, en bipedestación la base de sustentación está aumentada y hay tendencia a caminar de puntillas y en decúbito hay dificultad para el volteo.
3. **Equilibrio:** estable pero todavía en desarrollo en tareas dinámicas. Si se cae, le cuesta levantarse.
4. **Integración sensorial:**
  - Vestibular: inseguridad gravitacional. (13)
  - Propiocepción, tacto, visión y audición: sin problemas.

Praxis:

- Ideación: tiene el concepto de lo qué quiere hacer bien integrado.
  - Planificación: si, aunque hay constantes quejas por su parte, siempre contesta que no puede hacer las actividades.
  - Ejecución: se pierde en la secuencia. La calidad de los movimientos es mala.
5. **Motricidad gruesa:** sube y baja las escaleras utilizando el pasamanos: primero un pie y después el otro (no alterna). La reproducción de las marchas motrices es bastante deficiente. El triciclo y la bicicleta sabe utilizarlos pero no siente motivación por estas actividades, la prensión de los manillares es inmadura, haciendo flexión de muñeca y sin oposición del pulgar. El cruce de la línea media es inexistente y la rotación de tronco mala.
  6. **Lateralidad:** es zurdo completo (ojo-mano-pie).
  7. **Juego:**
    - Libre: *¿se divierte?* Las actividades que conllevan movimiento no le gustan, suele haber quejas y negación. *¿Qué actividades prefiere o elige?* Elige actividades que conllevan estar sentado, generalmente rompecabezas, coser, etc.
    - Dirigido por el terapeuta: rechaza el juego dirigido.

## 8. **Comunicación:**

- Lenguaje: utiliza palabras de un niño mayor. Muy correcto.
- Nivel de expresión: preocupación por la puntualidad (lo utiliza para evitar algunas actividades); refiere estar cansado o que le duele algo. Se interesa por las personas cercanas y lo manifiesta.
- Nivel de interacción: con otros niños existen problemas de conducta (incluso llega a pegar a los más débiles). Con el adulto muestra rigidez y es imperativo; utiliza expresiones como "te he dicho que no quiero hacerlo".

## 9. **Motricidad fina:**

- Coordinación ojo-mano: acorde a un niño de su edad.
- Aspecto perceptivo visual: acorde.
- Pinza fina: dificultad en la oposición con cada dedo de la mano. La pinza índice-pulgar tiende a la flexión del dedo índice.

## 10. **Nivel cognitivo:**

- Comprensión global: acorde.
- Seguimiento de consignas: generalmente hay que insistir.
- Atención: sabe focalizar aunque le cuesta mantenerla en tareas largas.
- Orientación espacio-temporal: acorde.

## 11. **Área personal:**

- Nivel de actividad: bajo.
- Comportamiento: bueno en las sesiones.
- Piensa: si.
- Tiene paciencia al realizar las tareas: escasa.
- Piensa soluciones: si.
- Se esfuerza: no.
- Se adapta a cambios: si.



## DESCRIPCIÓN DEL TRATAMIENTO/PLAN DE ACTUACIÓN T.O.

La literatura consultada recomienda una intervención multidisciplinar (14, 15, 16, 17, 18).

En nuestro caso el niño recibe Fisioterapia, Equinoterapia y natación de forma privada; apoyos especiales en el colegio (Fisioterapia, Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje) y además acude a la Fundación a TO y Psicoterapia. (Ver anexo 3)

Centrándonos en la TO, pasamos a describir de forma concreta y detallada el curso de las sesiones llevadas a cabo en un periodo de tiempo desde febrero hasta junio del año 2013, dos días a la semana.

### **Lunes**

Los lunes contamos con una hora de sesión, de la cual 45 minutos van destinados al método Padovan y 15 a actividades de psicomotricidad. Nos decantamos por esta terapia porque trabaja los grandes grupos musculares y fortalece partes del cuerpo, como el sistema respiratorio o de la deglución, que en un futuro se debilitarán y afectarán, en mayor medida, a la calidad de vida.

Los ejercicios de este método son pasivos al inicio (la terapeuta le hace los movimientos al niño) y una vez automatizados el niño pasa a hacerlos activos. Se llevan a cabo siempre en el mismo orden y repetidas veces. Para darle ritmo al ejercicio se entonan poesías o canciones.

Primero utilizamos el columpio para dar estimulación vestibular y después pasamos a los ejercicios de suelo: patrón homolateral (en decúbito prono, la cara del niño mirando hacia el lado de los miembros flexionados y los miembros contralaterales rectos, al girar la cabeza se mueven las extremidades) patrón cruzado (lo mismo pero si la pierna flexionada es la del lado derecho, el brazo flexionado será el izquierdo), volteo, rastreo homolateral (en la misma posición que el patrón homolateral pero el niño tiene que darse impulso con los dedos de los pies para avanzar), rastreo cruzado, gateo, el 'elefante' (como el gateo pero con las piernas estiradas), el 'mono' (aguantar colgado en la espaldadera unos segundos) agacharse y levantarse con toda la planta del pie pegada al suelo, ejercicios de manos (otra vez en decúbito, se hacen oposiciones con todos los dedos de la mano, pronosupinación, cierre de la mano).

Continuamos con los ejercicios de ojos en una habitación oscura. En ellos se enfoca al ojo con una linterna para estimular el reflejo fotomotor y el movimiento de ojos fortaleciendo esta musculatura que en un futuro puede

verse afectada por la DMD dando lugar a una caída del párpado (ptosis palpebral) (19).

Finalmente el niño se sienta en un sillón específico (Ver anexo 4), con los miembros inferiores estirados y un poco reclinado, para hacer los ejercicios de respiración, succión, masticación y deglución. (20, 21, 22) (Ver anexo 5)

En los 15 minutos restantes hacemos juegos que impliquen grandes cadenas musculares como usar la bicicleta, saltar con los aros, lanzar pelotas a una diana, tirar a los bolos. Hay días que no nos da tiempo a realizar el juego libre ya que le cuesta comenzar las sesiones.

### **Miércoles**

Jean Ayres define la IS como la organización neurológica de sensaciones que provienen de nuestro entorno y de nuestro cuerpo para su uso en la vida diaria. Estas sensaciones vienen proporcionadas por los sentidos: gusto, tacto, vista, olfato, sistema propioceptivo y sistema vestibular. (23, 24)

En el caso de LM lo que se ve afectado es la sensación de movimiento, es decir, el aparato vestibular. Este sentido responde a la posición de la cabeza en el espacio y al movimiento corporal además de que coordina los movimientos de cabeza, ojos y cuerpo, lo que es esencial para mantener la cabeza erguida, una coordinación bilateral correcta o un tono muscular adecuado.

El aparato vestibular está estrechamente relacionado con el propioceptivo, ya que este último nos da información sobre la posición corporal. Por lo que las sesiones estarán dirigidas a estos dos sistemas en concreto. (25)

Al comienzo de las sesiones se apreciaba ansiedad al subir al columpio o en actividades que implicaran levantar los pies del suelo. (26) No se encuentran referencias bibliográficas sobre que esta alteración tenga que ver con la patología inicial por lo que lo tratamos desde TO como una disfunción de la IS. Los objetivos serán superar la inseguridad gravitacional, mejorar su desarrollo sensoriomotor y favorecer el seguimiento de normas y pautas.

En base a lo expuesto hasta ahora realizamos las sesiones del miércoles en éste orden:

<b>SISTEMA A TRABAJAR</b>	<b>ACTIVIDADES</b>
Vestibular	Columpios y hamacas, cama elástica, comba/cuerda, trepar por la espaldera.
Propioceptivo/Táctil	Arrojar al niño con una manta hecha de almohadas, meternos en la piscina de bolas, hacer dibujos con pintura de dedos, con crema, dar masajes, pasarle un rulo por encima. Actividades que impliquen ejercer presión en el cuerpo.
AVDs/Vestibular	Trabajar el vestido autónomo así como en un muñeco, actividades de aseo (lavarse los dientes, cara, manos), añadimos actividades vestibulares.
Vestibular/propioceptivo	Combinación de las actividades anteriormente explicadas. La información propioceptiva hace que lo trabajado previamente del aparato vestibular se integre en el sistema nervioso central.
Propioceptivo	Anteriormente descrito.
Táctil	Anteriormente descrito.
Vestibular/praxis	Columpios, hamacas, saltar.  Praxis: actividades que impliquen planeación motora. Actividades de motricidad fina, secuencias, recorridos.

#### LIMITACIONES EN EL PROCESO DE TRATAMIENTO DE TO

La limitación principal es el tiempo. Probablemente cuantas más sesiones hubiéramos hecho más se habrían notado los cambios. Por otro lado, trabajar con LM los lunes fue complicado al principio porque le costaba bastante comenzar los lunes tras descansar el fin de semana. Hay que tener en cuenta la edad del niño y que invierte 7 horas y media a la semana en tratamientos complementarios.

## DESARROLLO

### EVOLUCIÓN Y SEGUIMIENTO DEL CASO, PRESENTACIÓN DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Tras cinco meses de tratamiento se realiza el proceso de reevaluación de LM utilizando como instrumento de medida la misma Valoración Global de TO expuesta en la evaluación inicial, de forma que puedan compararse.

Se aprecian cambios en las siguientes áreas:

2. **Alineación postural:** en sedestación ha mejorado debido a los productos de apoyo prescritos: reposapiés y reposabrazos (27); en bipedestación se aprecia una disminución de la base de sustentación y se le han puesto plantillas para corregir la articulación de tobillo, en decúbito prono sigue habiendo problema de alineación.
3. **Equilibrio:** adquirido en tareas dinámicas. El equilibrio estático se mantiene. Sigue cayéndose.
4. **Integración sensorial:**
  - Vestibular: Conforme han ido mejorando los puntos anteriores a aumentado su seguridad en estas actividades e incluso solicita el columpio o la cama elástica.

Praxis: en ocasiones hay que frenar sus peticiones debido a los problemas de conducta, aunque se aprecian grandes cambios a la hora de introducir a otras personas en el juego así como sus propuestas.
5. **Motricidad gruesa:** sube y baja las escaleras sin agarrarse, alterna los pies aunque en la bajada se observa la caída del tobillo. En las marchas motrices ha mejorado, sobre todo en el gateo, rastreo y salto, donde ya despegar los pies del suelo. A veces, pide usar el triciclo y la bicicleta. La presa sigue siendo mala pero el movimiento es más fluido. Ha mejorado la rotación de tronco pero hay que seguir trabajando. Hace el cruce de la línea media pero no está automatizado.
7. **Juego:** busca actividades de movimiento y no evita el cansancio. Participa en el juego dirigido, siempre y cuando ve posibilidades de hacerlo bien. Tolerar que otros decidan las actividades.
8. **Comunicación:** el nivel de interacción con los compañeros ha mejorado tanto dentro como fuera del aula. Ya no se dan situaciones de conflicto.
11. **Área personal:** se aprecia un nivel mayor de actividad así como un mayor esfuerzo por acabar los juegos.

## LIMITACIONES EN EL PROCESO DE REEVALUACIÓN

Enfatizo el hecho de que el tiempo de las sesiones es limitado por lo que hay que ajustarse mucho tanto al llevar a cabo las evaluaciones como centrarse en los objetivos en esa hora y media.

Además, encuentro que no hay suficientes evaluaciones estandarizadas para este tipo de patología y para esta edad en concreto que haya podido utilizar.

## CONCLUSIÓN

### COMPARACIÓN DE LOS RESULTADOS CON LOS OBJETIVOS GENERALES

La DMD afecta a todas las áreas del desarrollo físico del niño en las que podemos intervenir desde TO. En este trabajo se observa una mejora importante en el control postural, el equilibrio y la coordinación. En estos meses hemos conseguido aumentar su umbral de fatiga durante las actividades aunque el tono muscular se mantiene en los valores iniciales.

Mediante el método Padovan hemos apoyado los patrones neuromotores citados en los objetivos del tratamiento; con la IS ha mejorado el desarrollo sensoriomotor del niño y ha desaparecido la inseguridad gravitacional inicial.

En cuanto al seguimiento de pautas y normas hemos conseguido un aumento de la participación en los juegos propuestos por las terapeutas y otras personas cercanas a LM. La rigidez emocional ha disminuido pero todavía existe.

Extraigo de ello que la TO ha cumplido sus objetivos marcados y que apoya el desarrollo del niño en todas las áreas de su vida diaria.

Sin embargo esta información no es fiable y válida debido a que las evaluaciones utilizadas no son estandarizadas y el proceso terapéutico es largo. Además, no hay que perder de vista el desarrollo de la patología, la cual hará que LM pierda fuerza progresivamente.

### COMPARACIÓN DE LOS RESULTADOS CON LOS OBTENIDOS DE LA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

En la búsqueda bibliográfica no he encontrado evidencias que justifiquen suficientemente el uso de la TO para tratar patología neuromuscular. Esto puede deberse a que los profesionales todavía están poco habituados a recoger pruebas de su trabajo y hacerlas públicas.

También es cierto que cada vez son más los foros en los que los profesionales muestran su trabajo y hay más interés en general por saber que hacen otros compañeros tanto de la profesión como de fuera de ella, ya que muchas veces los objetivos son comunes.

## **ANEXOS**

- Listado de abreviaturas que aparecen en el texto
- Consentimiento informado
- Anexo 1: Resumen de resultados y puntuaciones del Inventario de Desarrollo Batelle
- Anexo 2: Protocolo de Valoración Global de TO original
- Anexo 3: Horario de actividades del niño
- Anexo 4: Sillón específico método Padovan
- Anexo 5: Tabla de ejercicios de terapia orofacial
- Dibujos realizados por el niño

## **LISTADO DE ABREVIATURAS QUE APARECEN EN EL TEXTO**

- AT: Atención Temprana
- AVDs: Actividades de la Vida Diaria
- DMD: Distrofia Muscular de Duchenne
- IS: Integración Sensorial
- TO: Terapia Ocupacional



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

### Consentimiento Informado para Participantes del Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de la Facultad de las Ciencias de la Salud. Universidad de Zaragoza

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en este Trabajo de Fin de Grado con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

El presente Trabajo de Fin de Grado es conducida por Azahara Montañez Ruiz, de la Universidad de Zaragoza. Facultad de las Ciencias de la Salud. La meta de este Trabajo de Fin de Grado es demostrar la efectividad de la Terapia Ocupacional en la Distrofia Muscular de Duchenne.

La participación en este Trabajo de Fin de Grado es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de este Trabajo de Fin de Grado. Sus respuestas a la entrevistas serán tratadas asegurando el anonimato. Lo que conversemos durante estas sesiones se registrará por escrito, de modo que el investigador/estudiante pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado. Además el investigador/estudiante podrá participar como observador o como asistente en el tratamiento de Terapia Ocupacional, del cual usted es beneficiario.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

---

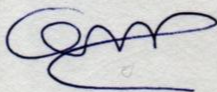
Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Azahara Montañez Ruiz.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de este Trabajo de Fin de Grado es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar con Azahara al teléfono 616 48 38 04.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Azahara Montañez Ruiz al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante  
CARLOS MONTÓN (representante legal)

Firma del Participante

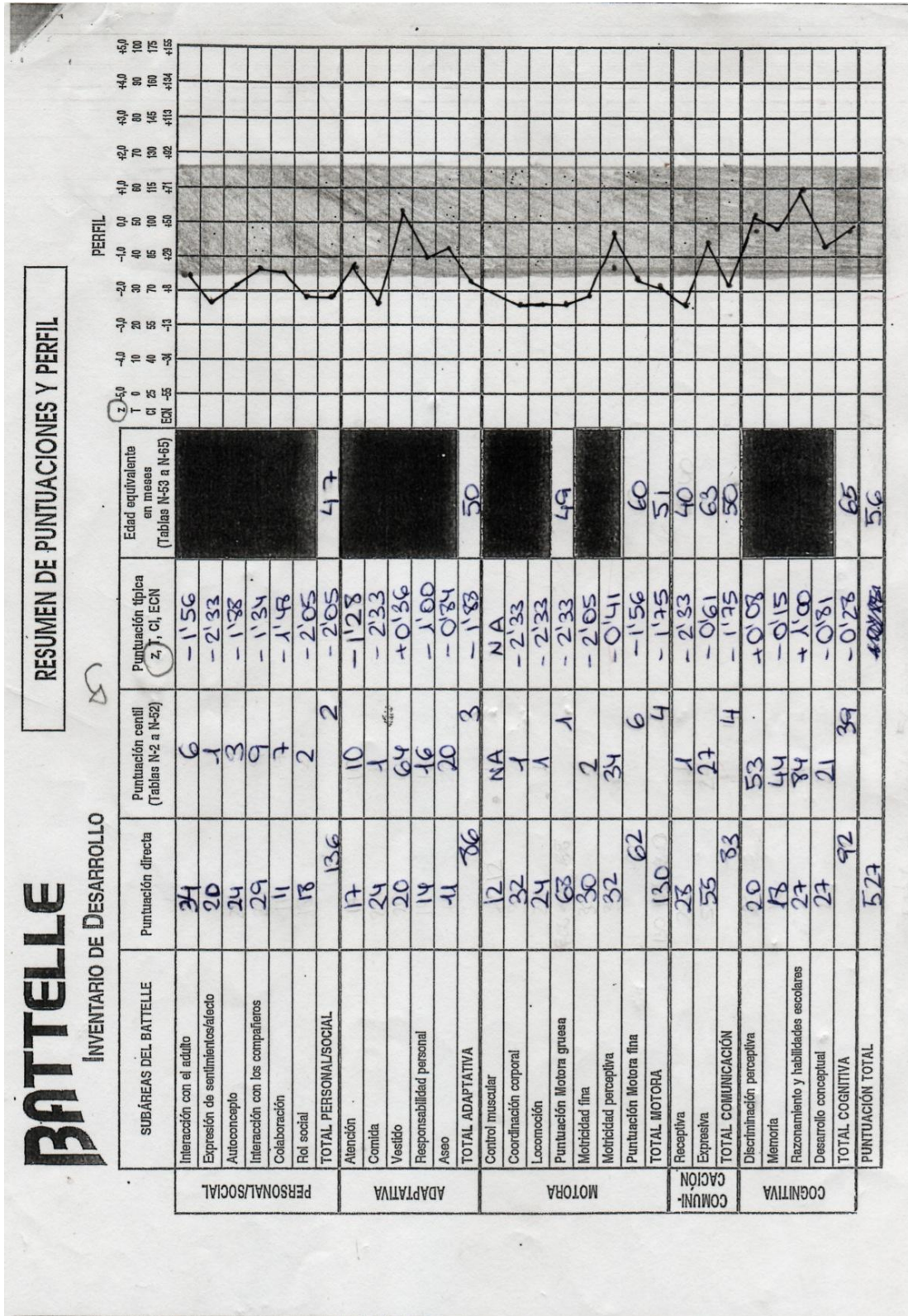


Fecha

24 JUNIO. 2013



# ANEXO 1: RESULTADOS BATELLE



## **ANEXO 2: PROTOCOLO DE VALORACIÓN GLOBAL DE TO**

### **PROTOCOLO DE VALORACIÓN GLOBAL DE T.O**

**NOMBRE:**  
**EDAD:**  
**DIAGNÓSTICO:**  
**COLEGIO:**  
**DERIVADO POR:**  
**MOTIVO DE DERIVACIÓN:**

**CARACTERÍSTICAS Y OBSERVACIONES APORTADAS POR LA PERSONA QUE LO DERIVA:**

-  
-  
-  
-  
-

---

#### **1.TONO**

#### **2. ALINEACIÓN POSTURAL**

**-SEDESTACIÓN**  
**-BIPEDESTACIÓN**  
**-DECÚBITOS**

#### **3. EQUILIBRIO**

#### **4. INTEGRACIÓN SENSORIAL**

- **VESTIBULAR**
- **PROPIOCEPTIVO**
- **TÁCTIL**



- VISUAL
- AUDITIVO

**-REGISTRO**

- IDEACIÓN
- PLANIFICACIÓN
- EJECUCIÓN

**5. MOTRICIDAD GRUESA**

**-SUBIR-BAJAR ESCALERAS**

**-REPRODUCCIÓN DE MARCHAS MOTRICES**

MARCHA LIBRE  
CARRERA  
PUNTILLAS  
TALONES  
GATEO  
RASTREO  
SALTO

**-TRICICLO/BICICLETA**

**-ROTACIÓN DE TRONCO**

**-CRUCE DE LA LÍNEA MEDIA**

**6. SCREENING DE LATERALIDAD**

**7. JUEGO**

**-LIBRE**

-¿SE DIVIERTE?

-¿QUÉ ACTIVIDADES PREFIERE Y/O ELIGE?

**-DIRIGIDO POR EL TERAPEUTA**

**-ACTIVIDADES DE OCIO FUERA DEL ÁMBITO ESCOLAR**

**8. COMUNICACIÓN**

**-LENGUAJE**

- NIVEL DE EXPRESIÓN: SENTIMIENTOS, EMOCIONES
- NIVEL DE INTERACCIÓN
  - CON AMIGOS, IGUALES:
  - ADULTOS
- ¿UTILIZA ALGÚN SAAC?

#### **9. MOTRICIDAD FINA**

- COORDINACIÓN OCULO-MANUAL
- ASPECTO PERCEPTIVO VISUAL
- PINZA FINA

#### **10. NIVEL COGNITIVO**

- COMPRESIÓN GLOBAL
- SEGUIMIENTO DE CONSIGNAS
- ATENCIÓN
- ORIENTACIÓN ESPACIO-TEMPORAL
- OTROS

#### **11. ÁREA PERSONAL**

- NIVEL DE ACTIVIDAD
- COMPORTAMIENTO
- PIENSA
- TIENE PACIENCIA AL REALIZAR LAS TAREAS
- PIENSA SOLUCIONES
- SE ESFUERZA
- SE ADAPTA A CAMBIOS

### ANEXO 3: HORARIO DE ACTIVIDADES

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
<b>8 - 9</b>	TO		TO/PST				
<b>9 -10</b>					FST		
<b>10-11</b>							
<b>11-12</b>	FST			FST			
<b>12-13</b>							
<b>13-15</b>							
<b>15-16</b>							
<b>16-17</b>							
<b>17-18</b>		Natación/FST	Equinot.	Natación			
<b>18-19</b>			30' FST				30'FST
<b>19-20</b>							

- Equinot.: Equinoterapia
- FST: Fisioterapia
- PST: Psicoterapia
- TO: Terapia Ocupacional

#### **ANEXO 4: SILLÓN ESPECÍFICO MÉTODO PADOVAN**





## ANEXO 5: TABLA DE EJERCICIO DE TERAPIA OROFACIAL

Salvador Borrás, Toni Talens, Cristina Monleón y Vicent Rosell

Objetivos	Título del ejercicio
Labios	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tonificación de los labios.</li> <li>2. Aumento de la competencia de sellado anterior.</li> <li>3. Recuperar las simetrías en los tres planos.</li> <li>4. Mejora de la movilidad labial.</li> </ol>
Másc.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tonificación de maseteros.</li> <li>2. Equilibrar ambos lados.</li> </ol>
ATM	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Reducción del dolor articular.</li> <li>2. Tonificar la musculatura implicada.</li> <li>3. Equilibrar la movilidad de ambos lados.</li> <li>4. Recuperar la verticalidad en la mordida.</li> </ol>
Paladar	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Recuperar la movilidad del paladar blando.</li> <li>2. Corregir incompetencia velofaríngea.</li> </ol>
Lengua	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tonificar la musculatura lingual.</li> <li>2. Recuperar la movilidad lingual.</li> <li>3. Posicionar bien la lengua en reposo.</li> </ol>

49

Ejercicios de terapia miofuncional orofacial

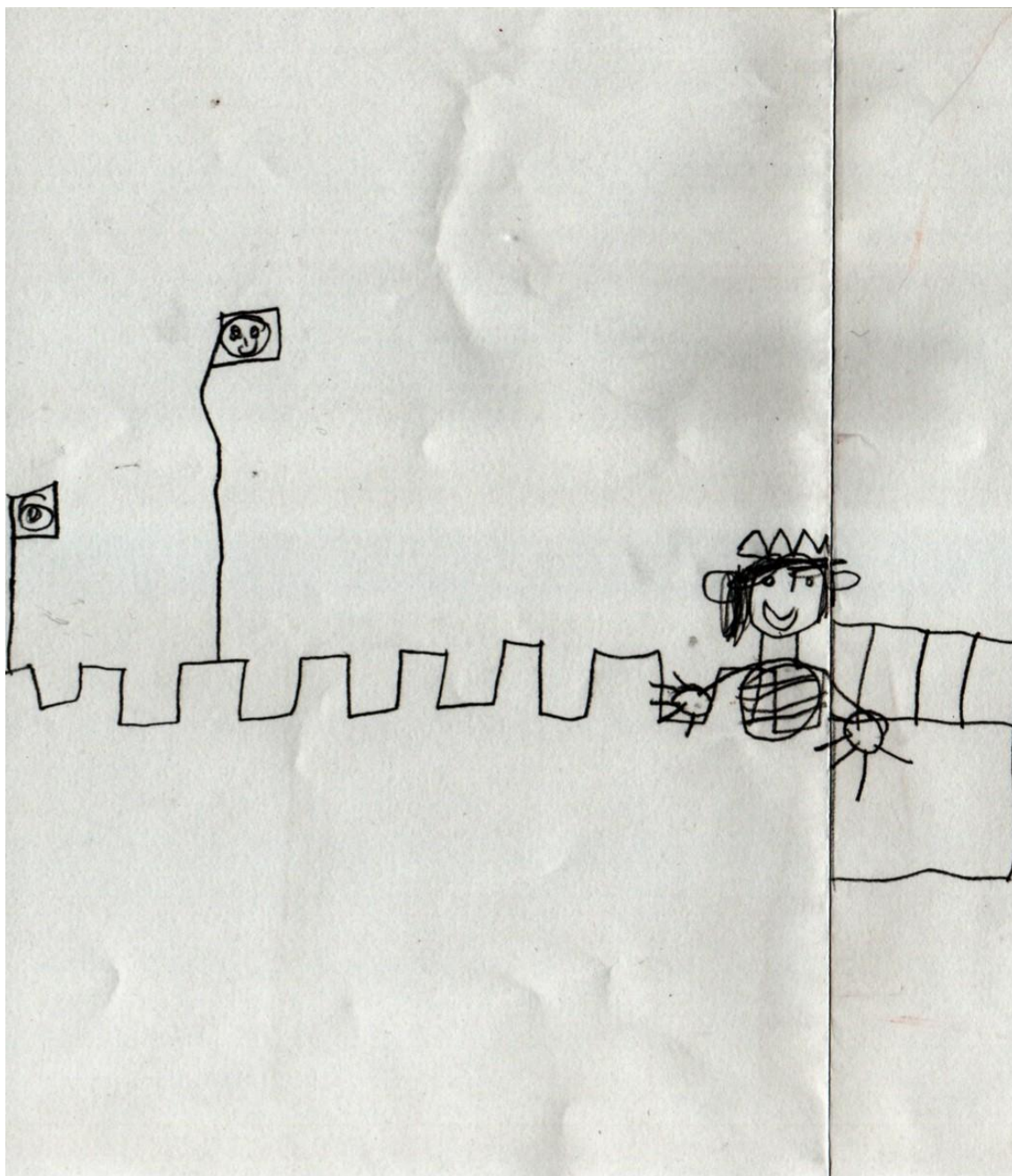
Tabla resumen de ejercicios

Objetivos	Título del ejercicio
Respiración	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vamos a soplar.</li> <li>2. El aspirador.</li> <li>3. Cantamos con la nariz.</li> <li>4. El ritmo del tren.</li> <li>5. Hacemos el perrito.</li> <li>6. Pegamos los labios.</li> <li>7. A ver quién aguantará más.</li> <li>8. Respiramos relajados.</li> </ol>
Masticación	<ol style="list-style-type: none"> <li>9. Jugamos a comer.</li> <li>10. Comemos con el espejo.</li> <li>11. Que no nos caiga el palito.</li> <li>12. Seguimos al dedo.</li> </ol>
Deglución	<ol style="list-style-type: none"> <li>13. Comemos con ritmo.</li> <li>14. Lengua en el techo.</li> <li>15. Sostener la gómita.</li> <li>16. Jugamos con las letras.</li> <li>17. Marcamos la gómita.</li> <li>18. Hacemos chasquidos.</li> <li>19. Ruidos dentro de la boca.</li> <li>20. Cuidado, no te pinches.</li> <li>21. Que no se salga.</li> <li>22. Tragamos enseñando los dientes.</li> <li>23. Tragamos con el palito entre los dientes.</li> <li>24. Tragamos con la boca abierta.</li> <li>25. Tragamos con la "n".</li> <li>26. Mira como tragas.</li> <li>27. Relajamos los labios.</li> <li>28. Nos sujetamos el labio.</li> <li>29. El labio baila.</li> <li>30. Que no se mueva el labio.</li> <li>31. Los tres pasos.</li> <li>32. El vigilante.</li> <li>33. Nuestra agenda.</li> <li>34. Fabricamos recordatorios.</li> </ol>

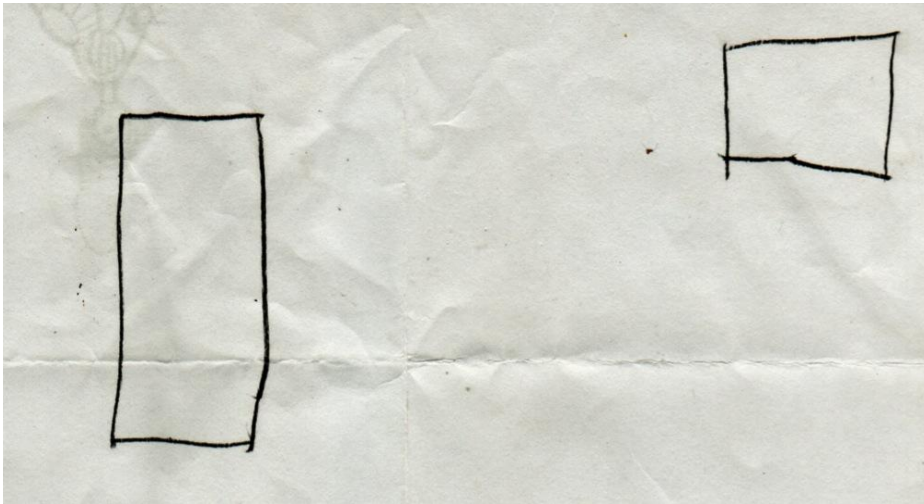
48



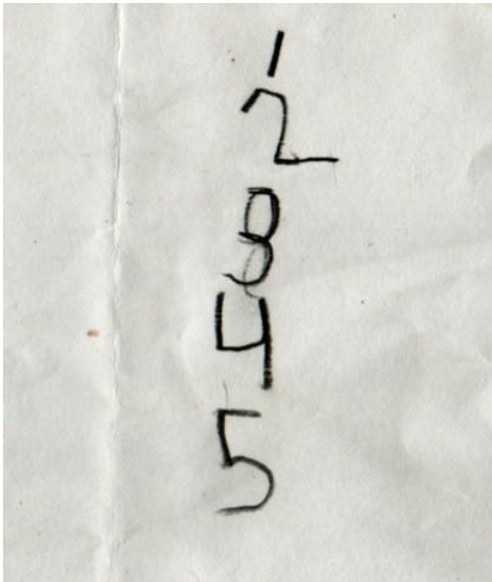
## DIBUJOS REALIZADOS POR EL NIÑO



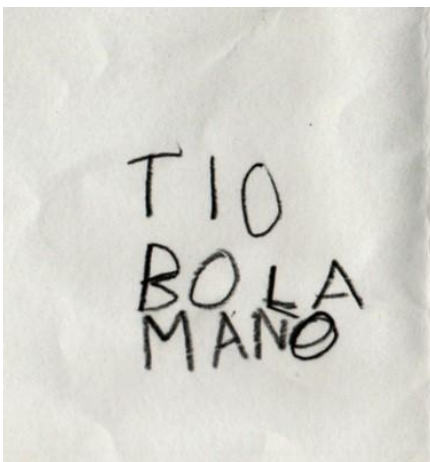
Representación grafica del juego Castillos y princesas.



Cuadrado y rectángulo.



Números.



Palabras.



Representación del esquema corporal

## BIBLIOGRAFÍA

1. Cammarata-Scalisi F, Camacho N, Alvarado J y Lacruz-Rengel MA. Distrofia muscular de Duchenne, presentación clínica. *Rev Chil Pediatr* [Internet] 2008. [Consultado el 27 de febrero de 2013] 79 (5): 495-501 Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062008000500007](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000500007)
2. Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF. Muscular dystrophies. En: Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF. *Nelson Textbook of Pediatrics*. 18th ed. Philadelphia, Saunders Elsevier; [Internet] 2007. [Consultado el 27 de febrero de 2013] 608. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000705.htm>
3. Sanchez Trigo E. Enfermedades neuromusculares – 49 fichas. *ASEM* [Internet] 2003. [Consultado el 1 de marzo de 2013] 26-29. Disponible en: [http://arene.es/documents/enfermedades\\_neuromusculares/distrofia-muscular-duchenne.pdf](http://arene.es/documents/enfermedades_neuromusculares/distrofia-muscular-duchenne.pdf)
4. Baumgartner M y Argüello D. Distrofia muscular de Duchenne. (Revisión Bibliográfica). *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica* [Internet] 2008. [Consultado el 1 de marzo de 2013] 65(586): 315-318. Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/586/art1.pdf>
5. Hinton VJ, Nereo NE, Fee RJ & Cyrulnik SE. Social behavior problems in boys with Duchenne muscular dystrophy. *J Dev Behav Pediatr* [Internet] 2006. [Consultado el 1 de marzo de 2013] 27 (6), 470-476. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17164619>
6. Borrella Domínguez S, Lavado García JM, Rodríguez Domínguez T, Morales Jiménez ML, Calderón García J, Canal Macías ML. Aplicación de la terapia ocupacional en la enfermedad de Duchenne. *Enfermería científica* [Internet] 2002. [Consultado el 1 de marzo de 2013] 248-249: 71-75. Disponible en: <http://bddoc.csic.es:8080/detalles.html;jsessionid=F3701DE2ED1910645EC263EDCC2EBE19?id=257255&bd=IME&tabla=docu>
7. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2ª Ed [Traducción]. [www.terapia-ocupacional.com](http://www.terapia-ocupacional.com) [portal en

- Internet]. 2010 [03/06/2013]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.).
8. Padovan B. Reorganización Neurofuncional. *INPA* [Internet] 1994. [Consultado el 4 de junio de 2013] 1-11. Disponible en: <http://www.inpa.info/descargas/Ficheros/listing/articulos-de-inter-130/1>
  9. Beaudry Bellefeuille I. Problemas de integración sensorial en la infancia. Oviedo: Ediciones Nobel, 2003.
  10. Polonio López B y Romero Ayuso DM. El proceso terapéutico en pediatría. En: Polonio López B, Romero Ayuso DM y Viana Moldes I. Terapia ocupacional en la infancia. Teoría y práctica. Madrid: Panamericana; 2008. 89-103
  11. Pérez Oliete R, Santamaría Calavia O y Berges Borque L. Terapia ocupacional en atención temprana. En: Blasco Solana M, Rodrigo Luna C, Bernues Vázquez C, Fernández Rodrigo MT, García Rivas B, Esquitino Galvan B et al. Anales de Ciencias de la Salud. Nº9. Zaragoza: Ed. EUCS Servicio de publicaciones UZ; 2006. P. 61-80
  12. De la Cruz MV y González M. Batelle, inventario de desarrollo. Madrid: TEA Ediciones; 1996. Traducido de: Newborg, J. Stock, JR. y Wnek, L. Batelle Developmental Inventory.
  13. Jean Ayres A. La integración sensorial y el niño. Mexico: Ed. Trillas; 1998
  14. Pérez Álvarez L, Rodríguez Meso J y Rodríguez Castellano N. La equinoterapia en el tratamiento de la discapacidad infantil. Archivo Médico de Camagüey [Internet] 2008. [Consultado el 4 de junio de 2013] 12(1) 0-0 Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=211116118016>
  15. Chaustre D y Chona W. Distrofia muscular de Duchenne. Perspectivas desde la rehabilitación. *Rev Med* [Internet] 2011. [Consultado el 14 de junio de 2013] 19 (1): 45-55. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/med/v19n1/v19n1a05.pdf>
  16. Danker HL, Davies PL y Gavin WJ. Occupational therapy effects on visual-motor skills in preschool children. *American Journal of Occupational Therapy* [Internet] 2003. [Consultado el 14 de junio de 2013] 57: 542-549. Disponible en: <http://ajot.aotapress.net/content/57/5/542.full.pdf>

17. Case-Smith J. Effects of occupational therapy services on fine motor and functional performance in preschool children. *American Journal of Occupational Therapy* [Internet] 2000. [Consultado el 14 de junio de 2013] 54: 372-380. Disponible en: <http://ajot.aotapress.net/content/54/4/372.short>
18. Committee on Children with Disabilities. The role of the Pediatrician in prescribing therapy services for children with motor disabilities. *Pediatrics, Official Journal of the American Academy of Pediatrics* [Internet] 1996. [Consultado el 14 de junio de 2013] 98: 308-310. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8692639>
19. Berkow R. Manual Merck de información médica para el hogar. 11ª ed. Madrid: Merck Sharp & Dohme; 2007
20. Suzuki H, et al. Pilot study to assess the potential of oral myofunctional therapy for improving respiration during sleep. *J Prosthodont Res* [Internet] 2013. [Consultado el 18 de junio de 2013] 190: 1-5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpor.2013.02.001>
21. González A, Ruiz MA, Marrero L y Ruiz AP. Realidad del tratamiento rehabilitador en la enfermedad de Duchenne. *BSCP Can Ped* [Internet] 2003. [Consultado el 19 de junio de 2013] 27 (1): 61-67. Disponible en: <http://www.scptfe.com/inic/download.php?idfichero=273>
22. Borrás Sanchís S, Rosell Clari V, Tallus García T y Monleón Cuenca C. Principales funciones: respiración, masticación y deglución. En: Borrás Sanchís S. et al. Guía para la reeducación de la deglución atípica y trastornos asociados. Valencia: Nau Llibres; 2005. 29-40
23. Smith Roley S, Mailloux Z, Miller-Kuhaneck H y Glennon T. Understanding Ayres Sensory Integration. *OT Practice* [Internet] 2007. [Consultado el 19 de junio de 2013] 12(17): 1-8. Disponible en: <http://www.pediatrictherapy.com/images/content/208.pdf>
24. Lázaro A, Blasco S y Lagranja A. La integración sensorial en el aula multisensorial y de relajación: estudio de dos casos. *REIFOP* [Internet] 2010. [Consultado el 19 de junio de 2013] 13 (4): 321-335. Disponible en: [www.aufop.com](http://www.aufop.com)
25. Sensory Integration International. A Parent's Guide to Understanding Sensory Integration. Torrance; [Internet] 1991. [Consultado el 19 de junio de 2013] Disponible en: <http://www.efrconline.org/admin/files/Parent'sGuideToSI.pdf>

26. Ruiz LM, Mata E y Moreno JA. Los problemas evolutivos de coordinación motriz y su tratamiento en la edad escolar: estado de la cuestión. *European Journal of Human Movement* [Internet] 2007. [Consultado el 19 de junio de 2013] 18: 1-17. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3321227.pdf>.
27. Febrer A, Meléndez M y Fadol L. Estudio sobre ayudas técnicas en la distrofia muscular de Duchenne. *Rehabilitación* [Internet] 2001. [Consultado el 20 de junio de 2013] 35(1): 20-27. Disponible en: [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet? f=10&pident\\_articulo=12004461&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=120&ty=90&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=120v35n01a12004461pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=12004461&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=120&ty=90&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=120v35n01a12004461pdf001.pdf)